



PRINCIPES DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DES PATIENTS

Voir aussi le [Document contextuel de la Politique de l'AMC sur les principes de protection des renseignements personnels des patients.](#)

RAISON D'ÊTRE

Les patients ont droit à la protection de leurs renseignements personnels, et les médecins ont une obligation de confidentialité découlant de la relation patient-médecin en ce qui concerne la protection de ces renseignements. Le droit à la protection des renseignements personnels émane du principe du respect de l'autonomie du patient basé sur le droit de la personne de se conduire et de contrôler sa vie à son gré¹. Pour toute question éthique relative aux renseignements personnels, le principe du respect de l'autonomie du patient doit être concilié avec d'autres principes concurrents (p. ex., bienfaisance, non-malfaisance).

La protection des renseignements personnels et l'obligation connexe de confidentialité sont essentielles pour favoriser la confiance dans la relation patient-médecin, la prestation de bons soins au patient et une expérience positive des soins pour ce dernier. La protection des renseignements personnels tient à cœur à la population canadienne² et des recherches indiquent qu'il se pourrait que des patients cachent des renseignements essentiels sur leur santé à leurs fournisseurs de soins en raison de craintes à cet égard³. Les patients seront plus disposés à communiquer des renseignements complets et exacts s'ils ont une relation de confiance avec leur médecin et s'ils sont persuadés que leurs renseignements seront protégés⁴.

Vu l'environnement technologique en évolution constante dans lequel nous évoluons, et en raison de la relation médecin-patient traditionnelle (paternaliste) a tendance à disparaître, les patients, les médecins et d'autres parties prenantes des secteurs public et privé utilisent et partagent des renseignements médicaux personnels de nouvelles façons. Cette nouvelle réalité pose des défis inédits pour la médecine clinique et, aspect crucial, nous devons trouver comment concilier les multiples utilisations des données découlant du recours aux nouvelles technologies avec l'obligation de protéger les renseignements personnels des patients.

Les établissements, les cliniques et les groupes de médecine peuvent partager avec le médecin la responsabilité que constitue la protection des renseignements sur les patients. Il existe donc une tension entre les obligations des médecins et celles des établissements

concernant la protection de ces renseignements, qui est compliquée par l'utilisation et l'adoption de technologies nouvelles et en évolution rapide. Cette situation continuera de redéfinir les attentes relatives à la protection des renseignements personnels et à la confidentialité, mais plusieurs principes fondamentaux demeurent inchangés.

PORTÉE DE LA POLITIQUE

Les Principes de protection des renseignements personnels des patients de l'Association médicale canadienne (AMC) visent à donner des conseils sur des facteurs éthiques importants relativement à la protection des renseignements sur le patient d'une manière qui tient compte des obligations éthiques, professionnelles et légales du médecin (et de l'apprenant en médecine). Ils n'ont pas été élaborés pour servir d'outils de conformité aux lois d'une province ou d'un territoire donnés ni de normes en matière de soins. Les médecins doivent connaître la législation en matière de protection des renseignements personnels en vigueur là où ils exercent, les normes et les attentes établies par l'organisme de réglementation pertinent (y compris les commissaires à la protection de la vie privée) ainsi que les publications et la formation en gestion des risques fournis par l'Association canadienne de protection médicale (ACPM), sans oublier les politiques et les procédures de tout milieu donné (p. ex, régie régionale de la santé ou hôpital).

PRINCIPES FONDAMENTAUX QUI GUIDENT LES OBLIGATIONS DU MÉDECIN À PROTÉGER LES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DES PATIENTS

1. Confiance

- La confiance est la pierre angulaire de la relation patient-médecin et elle joue un rôle central dans la prestation des normes de soins les plus élevées.
- Les médecins et leurs patients établissent des relations de confiance qui facilitent le dialogue ouvert et honnête et amènent les patients à communiquer des renseignements très personnels (souvent) dans des conditions de vulnérabilité.
- Les médecins peuvent gagner et maintenir la confiance du patient en recueillant des renseignements sur la santé seulement dans l'intérêt de ce dernier, en communiquant des renseignements à cette fin seulement et en préservant la confidentialité des renseignements, sauf s'ils ont obtenu le consentement du patient pour agir autrement. On a constaté que la confiance du patient constitue le déterminant le plus puissant du niveau de contrôle que les patients veulent avoir sur leurs dossiers médicaux⁵.
- Afin de préserver la confiance du patient, le médecin doit tenir compte de l'obligation de le soigner et de celle de ne pas lui causer de tort lorsqu'il évalue les exigences relatives à la protection des renseignements personnels.
- La mesure dans laquelle un patient s'attend à la protection de ses renseignements personnels et au maintien de leur confidentialité (et peut en tolérer la perte) varie selon la culture et selon la personne⁶.

2. Confidentialité

- Les médecins ont, envers le patient, une obligation de confidentialité qui est à la fois de nature éthique (respect de l'autonomie) et juridique (imposée par la loi).

- À l’instar de la confiance, l’obligation de préserver la confidentialité des renseignements personnels des patients joue un rôle fondamental dans la nature thérapeutique de la relation patient-médecin. Elle crée les conditions qui permettent aux patients de communiquer ouvertement et en toute confiance des renseignements complets sur leur santé, renforçant ainsi la relation médecin-patient et améliorant la prestation des soins⁷.
- L’obligation d’assurer la confidentialité des renseignements personnels des patients signifie que les médecins ne communiquent ces renseignements à personne en dehors du cercle de soins du patient, sauf si celui-ci les autorise à le faire^{1, 8}. Il existe diverses interprétations quant au cercle de soins; tout dépend de la situation et de l’endroit⁹.
- Les exigences relatives à la protection des renseignements personnels soulèvent des questions complexes dans les milieux d’apprentissage et les initiatives d’amélioration de la qualité. Il est souhaitable que tout médecin devant prodiguer des soins en continu à un patient intervienne dans la communication de renseignements sur celui-ci.
- Les dossiers médicaux électroniques partagés posent des difficultés sur le plan de la confidentialité. Par exemple, des patients pourraient préférer que certains aspects de leur dossier ne soient pas accessibles à tous les fournisseurs de leur cercle de soins¹⁰.
- Dans la pratique, le respect de la vie privée et l’obligation de confidentialité régissent le rôle du médecin en tant que dépositaire de données, chargé de contrôler dans quelle mesure les renseignements sur la personne sont protégés, utilisés ou communiqués¹¹. L’équilibre entre le droit à la protection des renseignements personnels d’un patient et l’obligation de confidentialité repose entre autres sur la règle de l’utilisation et de la communication « minimales nécessaires », qui prévoit qu’un dépositaire de données doit utiliser ou communiquer le minimum de renseignements nécessaires aux fins prévues. Dans certaines circonstances, l’anonymisation ou l’agrégation des renseignements personnels sur la santé avant leur utilisation ou leur communication peut limiter la quantité de renseignements dévoilés¹².
- L’obligation d’assurer la confidentialité des patients n’est pas absolue; des dérogations seront possibles dans des circonstances particulières¹³, c.-à-d. en cas d’obligation ou d’autorisation juridique (voir ci-dessous la section *Gestion des données : collecte, utilisation et communication de renseignements personnels sur la santé*).

3. Consentement

- Le consentement est un mécanisme important qui permet de respecter l’autonomie du patient. L’obtention d’un consentement volontaire et éclairé à la communication des renseignements sur le patient joue un rôle fondamental dans la protection de sa vie privée et l’obligation de confidentialité.
- Les médecins sont en général tenus d’obtenir le consentement éclairé du patient avant de communiquer les renseignements personnels sur la santé de ce dernier. Il y a consentement éclairé seulement s’il y a communication des éléments qu’une personne raisonnable dans les mêmes circonstances voudrait connaître : 1) à qui les renseignements seront communiqués, 2) s’ils pourraient être communiqués à d’autres tiers, et 3) la raison pour laquelle ils pourraient être utilisés ou communiqués.

- Bien que le consentement éclairé soit requis en règle générale, les médecins peuvent déduire que le patient consent *implicitement* à la collecte, à l'utilisation, à la communication et à la consultation des renseignements personnels sur sa santé 1) pour qu'on lui fournisse ou aide à lui fournir des soins (c.-à-d. communiquer seulement les renseignements nécessaires aux membres du cercle de soins); et 2) pour que les renseignements personnels sur sa santé soient conservés dans un dossier médical (papier, électronique ou de l'hôpital). Les médecins chercheront à déterminer s'il convient dans les circonstances d'informer le patient de la communication de ces renseignements.
- Si le patient est mineur, le médecin doit établir si c'est le parent ou l'enfant qui détermine l'utilisation et la communication des renseignements personnels sur la santé. Une jeune personne qui est réputée comprendre entièrement les répercussions d'une décision portant sur la collecte, l'utilisation ou la communication proposées de renseignements personnels sur sa santé est en général réputée avoir le contrôle sur cette décision.
- Lorsque le patient ne peut donner le consentement nécessaire (p. ex., s'il est jugé incapable), les médecins doivent chercher à obtenir le consentement de son mandataire spécial.

4. Le médecin comme intendant de données

- Comme intendants de données, les médecins doivent comprendre le rôle qu'ils jouent dans la protection de la vie privée des patients et la consultation appropriée des renseignements personnels sur ces derniers.
- Le contenu du dossier médical appartient au patient, qui a un droit d'accès général aux renseignements personnels sur sa santé et le droit d'en contrôler l'utilisation et la communication, sans oublier le droit au maintien de la confidentialité des renseignements.
- Un dépositaire de données (p. ex., médecin, établissement ou clinique) détient et administre le dossier médical physique aux fins de prestation de soins et dans l'intérêt du patient¹⁴.
- Les médecins devraient avoir un accès approprié aux renseignements personnels sur la santé et pouvoir donner à leurs patients accès à leur dossier médical, sur demande¹⁵ (voir ci-dessous la section *Gestion des données : accès aux renseignements personnels*). Un accès approprié s'entend ici de l'accès nécessaire au suivi du patient (comme élément de l'obligation de soigner) et aux examens requis pour améliorer les soins prodigués.
- Les médecins doivent envisager de consulter les ressources disponibles qui les aideront à s'acquitter de leurs obligations en tant que dépositaires de données.

PRINCIPES PROCÉDURAUX QUI GUIDENT L'APPLICATION DES OBLIGATIONS DU MÉDECIN

Les médecins doivent gérer les renseignements personnels sur la santé conformément à la législation pertinente qui établit les règles concernant la consultation, la collecte, l'utilisation, la communication et la conservation de ces renseignements, aux lois provinciales sur la protection des renseignements personnels, ainsi qu'aux attentes et aux règlements établis par leur organisme de réglementation respectif.

1. Gestion des données : accès aux renseignements personnels

- Les patients ont le droit d'avoir un accès raisonnable aux renseignements personnels sur la santé contenus dans leur dossier médical (papier, électronique ou de l'hôpital) contrôlé ou détenu par un médecin, un établissement ou une clinique.
- Dans des circonstances exceptionnelles, les médecins peuvent refuser de communiquer les renseignements contenus dans le dossier médical du patient.

2. Gestion des données : collecte, utilisation et communication de renseignements personnels sur la santé

- Dans certaines circonstances, il peut être *obligatoire* (p. ex., contrôle des demandes de paiement, citations à comparaître) ou *permis* de communiquer des renseignements personnels sur la santé sans le consentement du patient (p. ex., lorsque le maintien de la confidentialité risquerait de causer un préjudice grave au patient ou à d'autres personnes).
- Il doit y avoir des mesures de sécurité pour protéger les renseignements personnels sur la santé afin de garantir que la collecte, l'utilisation, la communication et la consultation ont lieu seulement lorsqu'elles sont autorisées.
- Les médecins jouent un rôle important dans la sensibilisation des patients au sujet de l'utilisation et de la communication possibles des renseignements personnels sur leur santé avec et sans leur consentement, entre autres en ce qui a trait aux utilisations secondaires faites à des fins d'études épidémiologiques, de recherche, de formation ou d'assurance de la qualité.

3. Gestion des données : conservation des renseignements personnels sur la santé

- Il faut garder les renseignements personnels sur la santé pendant la période imposée par toute législation applicable et prescrite par les organismes de réglementation compétents. Il peut être nécessaire de garder des renseignements au-delà de la période obligatoire en cas de poursuite judiciaire en instance ou prévue portant sur les soins fournis au patient.
- De même, les médecins doivent transférer et éliminer les renseignements personnels sur la santé conformément à toute loi pertinente et aux attentes professionnelles imposées par leur organisme de réglementation.
- On encourage les médecins à demander de l'aide et des conseils techniques au sujet du transfert ou de l'élimination sécuritaires de dossiers électroniques ou de la vente sécuritaire de dispositifs ayant contenu des dossiers électroniques¹⁵.

4. Gestion des données : utilisation de la technologie

- Les médecins doivent obtenir le consentement du patient pour utiliser des moyens ou des dispositifs électroniques dans le cadre de ses soins (p. ex., envoi de photographies numériques) et communiquer des renseignements à son sujet (p. ex., utilisation du courriel). Pour obtenir un consentement éclairé, les médecins doivent expliquer aux patients que l'utilisation des technologies en contexte clinique présente nécessairement des avantages et des risques. L'ACPM a produit à cet égard un formulaire de consentement écrit qui peut être joint au dossier médical du patient.
- En règle générale, on encourage les médecins à utiliser les innovations technologiques. Ils doivent déterminer si la technologie convient aux soins des patients et si elle comporte des mesures raisonnables de protection des renseignements personnels sur les patients.

Approuvé par le Conseil d'administration de l'AMC en décembre 2017

Voir aussi le [Document contextuel de la Politique de l'AMC sur les principes de protection des renseignements personnels des patients.](#)

RÉFÉRENCES

- ¹ Martin, J. F. (2014). Privacy and confidentiality. Dans ten Have, H., Gordijn, B. (éd.), *Handbook of Global Bioethics*. New York : Springer, Dordrecht, p. 119-137.
- ² Commissariat à la protection de la vie privée du Canada. Les Canadiens et la vie privée : rapport final. Gatineau : Commissariat à la protection de la vie privée du Canada; [En ligne] 2009. Accessible ici : https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/recherche/consulter-les-travaux-de-recherche-sur-la-protection-de-la-vie-privee/2009/ekos_2009_01/ (consulté le 17 novembre 2017).
- ³ Association canadienne de protection médicale (ACPM). La vie privée dans un monde branché – protection des renseignements sur la santé des patients. Ottawa : ACPM; [En ligne] déc. 2011. Accessible ici : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2011/privacy-and-a-wired-world-protecting-patient-health-information> (consulté le 17 novembre 2017).
- ⁴ Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC). L'obligation de confidentialité. Ottawa : CRMCC; [En ligne] 2017. Accessible ici : <http://www.royalcollege.ca/rcsite/bioethics/cases/section-3/duty-confidentiality-f> (consulté le 15 décembre 2017).
- ⁵ Damschroder, L. J. et coll. Patients, privacy and trust: Patients' willingness to allow researchers to access their medical records. [En ligne] *Soc Sci Med*. 2007; vol. 64 : p. 223-235.
- ⁶ Campbell, J. I. et coll. Ethical Questions in Medical Electronic Adherence Monitoring. [En ligne] *J Gen Intern Med*. 2016; vol. 31 : p. 338-342. Accessible ici : <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs11606-015-3502-4.pdf> (consulté le 17 novembre 2017).
- ⁷ Crook, M. A. The risks of absolute medical confidentiality. [En ligne] *Sci Eng Ethics*. 2013; vol. 19 : p. 107-122.
- ⁸ Cohen, I. et coll. (éd.). (2015). *The Oxford Handbook of U.S. Health Law*. New York : Oxford University Press.
- ⁹ Association canadienne de protection médicale (ACPM). La voix du professionnalisme dans le système de santé. Ottawa : ACPM; [En ligne] oct. 2012. Accessible ici : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2012/the-voice-of-professionalism-within-the-system-of-care> (consulté le 17 novembre 2017).
- ¹⁰ Association canadienne de protection médicale (ACPM). Le saviez-vous? Les patients peuvent restreindre l'accès à leurs renseignements de santé. Ottawa : ACPM; [En ligne] nov. 2017. Accessible ici : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2017/did-you-know-patients-can-restrict-access-to-their-health-information> (consulté le 17 novembre 2017).
- ¹¹ Francis, J. G., Francis, L. P. Privacy, Confidentiality, and Justice. *J Soc Philos*. 2014; vol. 45 : p. 408-431.
- ¹² Burkle, C. M., Cascino, G. D. Medicine and the Media: Balancing the Public's Right to Know with the Privacy of the Patient. [En ligne] *Mayo Clin Proc*. 2011; vol. 86 : p. 1192-1196.
- ¹³ Association canadienne de protection médicale (ACPM). Quand faut-il divulguer des informations confidentielles? Ottawa : ACPM; [En ligne] mars 2015. Accessible ici : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/-/when-to-disclose-confidential-information> (consulté le 17 novembre 2017).
- ¹⁴ Association canadienne de protection médicale (ACPM). L'accès aux renseignements personnels sur la santé des patients : quelles sont les obligations du médecin? Ottawa : ACPM; [En ligne] oct. 2012. Accessible ici : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2012/releasing-a-patient-s-personal-health-information-what-are-the-obligations-of-the-physician> (consulté le 17 novembre 2017).
- ¹⁵ Association canadienne de protection médicale (ACPM). Protection des renseignements sur la santé des patients dans les dossiers électroniques. Ottawa : ACPM; [En ligne] oct. 2013. Accessible ici : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/-/protecting-patient-health-information-in-electronic-records> (consulté le 17 novembre 2017).